

Le point de vue d'un médecin : les différents habits du patient expert

André Grimaldi

Pr émérite CHU Pitié-Salpêtrière

Vous avez dit « expert »?

A qui s'adresse le qualificatif d'expert?

- aux autres patients « non experts »?
- aux autorités de santé ?
- aux professionnels de santé et particulièrement aux médecins : « *vous êtes spécialistes de la maladie , nous sommes spécialistes du vécu avec la maladie* »

Et pourquoi il nous a pris à contre-pied?

Le vécu commence avec l'annonce

Il s'agit d'une **double annonce**, biomédicale et psychosociale.

1 annonce de l'anomalie d'une fonction ou d'un organe qu'il va falloir suppléer par un traitement.

2 annonce d'une triple rupture dans le cours de la vie : « *ce ne sera jamais plus comme avant* », « *il va vous falloir adopter de nouveaux comportements* » et « *désormais vous serez différent des autres* ».

La triple rupture temporelle, relationnelle et comportementale

Est à l'origine **d'un traumatisme psychologique** variable

-selon la pathologie (ses symptômes, son pronostic, son traitement, sa visibilité...)

et

-selon le patient (son type d'attachement, son âge, son histoire, son style de personnalité, son entourage, sa culture, ses représentations, son rapport au temps, ses projets, son « *identité narrative* » ...)

nécessitant un travail de deuil et n'échappant pas aux lois du deuil (M. S)

Importance de la « médecine narrative »

On ne parle plus de « travail de deuil », on dit « résilience »

« Souvent ,le soignant miséricordieux dit « avoir une maladie chronique, c'est faire le deuil d'un état de bonne santé »...pas facile de faire un deuil en si peu de temps. Est-ce bien nécessaire?... Faire le deuil augmente les craintes à l'égard de la maladie...Faire son deuil de la santé devient contreproductif... »

Est-il possible de «resilire », c.a.d. rebondir, avec en soi le poids du trauma refoulé ?

La solution : **le présentisme !** « Ne devrait-on pas « tous les jours vivre comme si c'était le dernier ? » **Si c'est vraiment le dernier jour, autant en profiter!**

La « Zenitude » est-elle une vraie sagesse? M. G

La grande loi du vivant: l'homéostasie

1 L'homéostasie biologique « normative » et sa réfraction rationnelle : l'acquisition de compétences d'auto-soins et d'adaptation permet à l'« auto-normativité » d'atteindre l'« **allostasie** ». Le moteur, c'est l'angoisse.

2 **L'homéostasie émotionnelle et sa loi**: lorsque ses besoins primaires sont assurés , l'être humain donne la priorité à l'homéostasie émotionnelle sur les comportements rationnels.

3 L'homéostasie sociétale pour éviter les destructions en luttant contre l'hubris et la volonté de puissance.

Le vécu ou les vécus de la maladie?

Pour assurer l'homéostasie émotionnelle, chacun met en place **des mécanismes de défense psychologique** : sublimation, héroïsation mais aussi déni, dénégation, minimisation, pensée magique, clivage, hyperactivité, conduites à risque , phobies, addictions, projections, bénéfices secondaires ...

S'agit-il de mécanismes transitoires plastiques ou de situations cristallisées , véritable **2^{ème} maladie** empêchant de soigner la 1^{ère} et comportant des risques ou une souffrance pour le patient ?

Parmi les patients atteints de maladie chronique, il y a 2 fois plus de déprimés, mais combien sont « malades d'être malades » ?

Pour guérir de cette « deuxième maladie »

Il faut:

1 en prendre conscience, en déjouant les « *ruses de la raison* ».

2 accepter d'en parler car « *parler répare* », mais « *les mots peuvent aussi faire saigner la mémoire* ».

3 entrer dans un processus de remaniement . « *En écrivant, j'ai raccommodé mon moi déchiré* ».

En parler, mais à qui?

- . A quelqu'un qui peut écouter (qui donc a le temps), qui peut non seulement écouter mais comprendre, non seulement comprendre mais ne pas juger, respecter la confidentialité et ne pas s'en servir pour développer son emprise...
- . A un proche ? Un psy ? Un soignant?
- . **A un autre patient** ayant la même maladie, mais a-t-il le même vécu ou du moins un vécu similaire ? Et s'en est-il sorti ou continue-t-il à boire en cachette ou son HBA1c est-elle > 9% ? Comment éviter l'emprise ?

Etre patient expert de son vécu

Ce n'est pas seulement avoir acquis des compétences transmissibles (utiles) . Il faut:

- avoir fait un travail de deuil ayant permis la résilience.
- avoir réussi à **intégrer la maladie à son identité narrative, sans lui donner toute la place.**
- avoir analysé le chemin parcouru et pris distance avec les souffrances rencontrées (position méta).
- finalement, il faut se mieux connaître soi-même et être devenu plus fort après qu'avant (P. Barrier).

Pour être « expert » du vécu des autres

Il faut :

1 réussir des études de psychologie.

2 avoir une longue pratique de psychologue clinicien.

3 bénéficier d'une supervision notamment pour éviter la tentation de l'emprise, grâce à la « *domination du contre-transfert* ».

Et il faudrait idéalement accepter une évaluation par les patients, par les pairs et par les correspondants cliniciens.

« Le patient ressource »

.Il a non seulement la même maladie mais il a surtout connu **les mêmes difficultés qu'il a surmontées**.

.Il n'a pas besoin de pratiquer le « bilinguisme », mais il **permet l'identification réciproque**, ce que ne permet pas le statut de soignant et que le soignant ne doit pas rechercher (« *moi aussi...* »).

.Il est prêt à aider personnellement dans et hors l'hôpital, en établissant **une relation équilibrée dans la durée**.

.Il doit bénéficier d'une **supervision** et être intégré à l'équipe de soin.

.Il est couvert par contrat avec l'institution mais il est nécessairement **bénévole**, sans contrat de travail (35 heures).

Le rôle du « patient ressource » dans l'ETP

Quelle est la finalité de l'ETP? Transformer, autant que faire se peut, le malade en son propre médecin?

Comment des « bons » médecins se soignent?

- 1 Le MG enseignant
- 2 Le professeur de radiologie
- 3 Le chirurgien vasculaire
- 4 Le psychiatre
- 5 Le neurologue
- 6 Le rhumatologue
- 7 L'ophtalmo-diabéto
- 8 Le grand interniste dont le patron était aveugle à cause du diabète....

Trois leçons à retenir

En pratique l'ETP c'est 4 choses indissociables

- 1** une individualisation du traitement en fonction de l'âge, des comorbidités, des réponses aux traitements
- 2** une acquisition de compétences d'auto-soins et de compétences d'adaptation psycho-sociale
- 3** une aide à la résilience
- 4** Permettant la **pratique cognitive et émotionnelle de la DMP** pour améliorer l'**auto-observance**

Rôle du patient expert utile dans le point 2

Rôle du patient ressource irremplaçable dans le point 3

Les autres habits du « patient expert »

1 Le patient *associatif* aidant/accompagnant bénévole

2 Le patient *enseignant* rémunéré

3 Le patient *représentant des usagers* dédommagé

4 Le patient *associatif expert de santé publique*
(HAS,ANSM,CNAM, ARS, Universités...) rémunéré

5 Le *médiateur socio-culturel* (patient) rémunéré

6 Le patient *associatif* membre d'un *comité de recherche*

A l'opposé du « patient ressource », le patient expert professionnel (médiateur santé/pair en Ψ , au SMIC pour 35H) ou coach auto-entrepreneur...**tuteur de résilience « pro »!**

Pourquoi devient-on « patient expert » ?

Plusieurs « patients experts » pionniers décrivent la même histoire:

.Il s'agit de personnalités fortes ayant **refusé consciemment la maladie** et/ou ses traitements, ayant parfois connu des conflits avec des médecins autoritaires ou moralisateurs voire humiliants

.Ils ont eu des complications graves mettant leur vie en péril. Et après ce **2^{ème} coup** , se sont retournés à 180° pour faire de la maladie une part importante de leur identité et de leur activité, et **faire de ce combat le sens de leur vie**.

Ce ne peut pas être un modèle pour tous

Quel rôle du médecin selon le patient expert ?

Le paradoxe. Certains patients experts (C.Saout) rejoignent la **vision entrepreneuriale de la santé** de G. Vallancien et C. Lepen : la médecine devient industrielle, le médecin un ingénieur, l'hôpital une entreprise. « *L'industrie automobile a su personnaliser sa production; à nous de faire de même !* »

« *Faut-il encore prêter le serment d'Hippocrate? »*

« Il faut recentrer l'hôpital sur la haute technologie, le médecin sur la maladie et **pour l'humain voyez les associations et les patients experts!** »

CONCLUSION

- Dans la tradition hippocratique moderne le patient ressource est un **tuteur de résilience bénévole** intégré à l'équipe de soin. Le médecin ne soigne ni une maladie ni un individu, mais une personne à laquelle il doit une aide inconditionnelle.
- Dans la nov'langue post moderne le patient expert est un « **consommateur éclairé** » devenu « **un producteur de santé** » pouvant vendre ses services . Le médecin est un prestataire de service comme un autre (le patient expert également).

MERCI POUR VOTRE ATTENTION!

Et pour en savoir plus....

FRÉDÉRIC PIERRU
DIDIER TABUTEAU

PR ANDRÉ GRIMALDI, YVANIE CAILLÉ
FRÉDÉRIC PIERRU, DIDIER TABUTEAU

LES MALADIES CHRONIQUES

LES MALADIES CHRONIQUES

VERS LA 3^e MÉDECINE



20 MILLIONS
DE FRANÇAIS
CONCERNÉS